



AVIS N° 4 : FACE AU RISQUE DE FIN D'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE ACCUEILLIE DANS UN ETABLISSEMENT D'HEVEA

La question de la rupture de prise en charge a été posée par la commission familles sous la forme suivante :

« Lorsqu'il y a risque de rupture de prise en charge dans l'accompagnement d'une personne accueillie dans un établissement d'HEVEA, du fait d'une perte d'autonomie, d'une maladie, d'une avancée en âge, de l'évolution de son handicap, etc. quelles valeurs, quelles attitudes, quelles initiatives, quelles décisions les professionnels, les familles, les proches, les tuteurs et curateurs ont-ils à mettre en œuvre collectivement avec la personne si possible, en tenant compte de son bien-être et de son accompagnement les décisions de suite de la prise en charge devraient-elles être prises par les différents acteurs autour de la personne accompagnée ? »

Les membres du CCRE ont globalement approuvé cette formulation avec quelques modifications :

« Lorsqu'il y a risque de fin d'accompagnement de la personne accueillie dans un établissement d'HEVEA, du fait d'une perte d'autonomie, d'une maladie, d'une avancée en âge, de l'évolution de son handicap, etc. sur quelles valeurs les décisions concernant la suite de la prise en charge devraient-elles être prises par les différents acteurs autour de la personne accompagnée »

Ce texte a été rédigé, par un membre du CCRE extérieur aux établissements, suite aux entretiens effectués avec tous les directeurs d'HEVEA.

Aujourd'hui les trajectoires de vie des personnes handicapées s'allongent du fait de l'évolution de la médecine et de la société, et peuvent être diversifiées. Un seul établissement ne peut répondre à toutes les situations et apporter les bonnes réponses tout au long de la vie de la personne en situation de handicap. Ce qui doit être évoqué avec la personne accompagnée et sa famille lors de l'admission en institution.

ETAT DES LIEUX

Comment se pose à HEVEA les fins d'accompagnement ?

On peut distinguer deux types de public. Les établissements qui accueillent essentiellement des publics jeunes (VPA- CAVT E.V.O- Pôle enfance) et des établissements qui accueillent des publics de tous les âges jeunes mais aussi séniors. (FAM/Foyer de vie FGV - FH La Charmille – ESAT - FAM/MAPHA/Foyer de vie de l'Oliveaie)

► Pour les établissements qui accueillent des jeunes

Une sortie peut être une issue tout à fait positive. Elle signe l'aboutissement du projet : trouver un travail, avoir un logement, pouvoir s'occuper de son enfant, assumer une vie de famille...

Pour d'autres, l'arrêt de l'accompagnement signe l'impossibilité de poursuivre le travail avec le jeune dans l'établissement. Ces arrêts peuvent être décidés à la suite d'actes répétés de violence associés ou non à la consommation d'alcool, de stupéfiants, à des troubles psychiatriques graves, à de la prostitution...).

Dans un premier temps les équipes vont mettre en place un accompagnement prenant en compte les difficultés du jeune qui exprime sa souffrance par des actes déviants. Un travail avec les familles (quand cela est possible) pourra se faire et avec tout le réseau de partenaires (médicaux, sociaux).

Une stratégie éducative se met alors en place : Le projet est modifié ou reprecisé, le cadre de l'institution reposé, un rappel à la loi réaffirmé.

Il se pose toujours la question : **A quel moment arrêter un accompagnement dans l'institution ?**

A partir de quel moment après de multiples aménagements l'équipe peut dire qu'elle a tout essayé ? Quels sont les limites qu'elle ne peut pas dépasser ?

Les indicateurs retenus : répétitions des passages à l'acte, impossibilité d'adhérer à minima au projet porté par les équipes, constat que l'établissement ne peut répondre aux besoins du jeune malgré les aménagements mis en place. Un autre indicateur fondamental est le risque de mise en danger du jeune mais aussi des autres usagers. Ce moment où l'ensemble de l'équipe pense qu'il y a danger pour la personne où pour les autres usagers est un moment crucial. La décision interroge l'intérêt collectif, la pertinence du projet individuel, l'évaluation faite à l'admission. La sécurité et la « bientraitance » des usagers et des équipes.

Quand le cadre institutionnel, le projet de l'établissement et le projet personnalisé ne sont plus en adéquation avec la problématique du jeune et ses besoins, il faut alors penser à un autre type d'accompagnement. Le travail en réseaux et en partenariat permet d'envisager un autre type de prise en charge. Il peut arriver que l'arrêt soit unilatéral quand il n'y a aucune adhésion à la prise en charge et que les préconisations sont refusées. L'institution n'est pas toute puissante, elle ne peut prendre en charge toutes les problématiques, elle peut être inadaptée par rapport aux difficultés du jeune. Elle est parfois « impuissante ».

La fin de la prise en charge n'est jamais décidée par une personne mais par une équipe pluridisciplinaire et c'est le directeur qui la valide. Tout arrêt de prise en charge doit être validé par la CDAPH pour les jeunes ayant une reconnaissance MDPH.

Lorsqu'il y a une réorientation dans un établissement, la question de l'abandon est souvent présente pour les accompagnants (famille mais aussi équipe). Moment douloureux qui doit être travaillé.

► Dans le cadre de l'ESAT

Les fins d'accompagnement dans l'établissement peuvent se faire dans le cadre de comportements d'extrême violence vis-à-vis des autres usagers. Des comportements

traduisant des troubles psychiatriques qui ne peuvent être pris en charge dans le cadre de l'établissement. Même si la gravité de la situation nécessite une réorientation, un travail de suite se met en place : rencontre avec la famille ou le tuteur, travail avec les partenaires (Maison hospitalière, Hôpital, ESAT spécialisé dans les troubles psychiques, SAMSAH ...).

Pour les personnes vieillissantes en ESAT et moins à même de travailler, des aménagements sont proposés à la personne et mis en place : changement d'atelier, diminution du temps de travail, augmentation des activités de soutien.

Les personnes en ESAT peuvent aussi exprimer de diverses façons leur souhait d'arrêter de travailler, de prendre une retraite. Cela peut se construire sur un laps de temps plus ou moins long. Il peut parfois se passer plusieurs années pour imaginer sa vie après le travail. Les familles sont associées à cette réflexion quand elles le souhaitent.

Un nouveau projet se construit d'abord avec la personne mais aussi avec les familles. Même vulnérables, rendre acteur la personne handicapée de son nouveau projet de vie est indispensable.

► **Pour le foyer d'hébergement la Charmille.**

Le constat a été fait qu'un changement des publics et ses besoins s'est opéré. Il y a encore quelques années, le foyer d'hébergement était la structure adaptée pour les travailleurs en ESAT. Aujourd'hui la dépendance étant moins importante, et la société ayant aussi évolué les besoins ne sont plus les mêmes. Un certain nombre de travailleurs ont souhaité intégrer un habitat inclusif.

L'accompagnement adapté n'était plus le foyer mais une prise en charge entre le foyer et le SAVS. Parallèlement, les personnes qui prenaient leur retraite devaient quitter leur logement même si elles ne le souhaitaient pas. Le logement étant lié au travail.

Situation bien paradoxale !

Cette constatation a permis de faire évoluer la structure : accompagner les personnes vers des logements autonomes et transformer des places pour permettre aux personnes vieillissantes de rester dans le foyer. Nous notons là, la volonté d'HEVEA et de ses équipes de faire évoluer la structure en fonctions des besoins du public. Adapter l'offre quand les financements le permettent.

► **Pour le FAM la Garenne du Val**

Actuellement les risques de fin de prise en charge ne sont pas liés à l'âge mais à l'apparition de maladies somatiques graves. Lorsqu'il y a une nécessité de prise en charge lourde de soin, l'établissement n'est plus adapté : locaux, personnels, équipes de soin. Aux problèmes de santé physiques se surajoutent les problèmes dus au handicap (troubles du comportement, violence, expression non verbale). Les services de soin, l'hôpital ne se sentent pas en capacité de prendre en charge ces patients.

Se pose la question : Quelle structure adaptée ? Le médico-social peut-il toujours pallier le médical ?

Pour les personnes vieillissantes un partenariat s'est mis en place avec un EHPAD en sachant que cette réponse n'est pas adaptée pour tous. Si les enfants vieillissent, leurs parents

vieillissent aussi et sont inquiets du devenir de leurs enfants. Les équipes ont conscience qu'ils souhaitent se voir proposer des solutions qui apportent une sécurité et un accompagnement adaptés aux problèmes de leur enfant.

► **Pour le FAM de l'olivaie.**

4 personnes sont accompagnées depuis 45 ans.

Là encore ce qui pose un problème n'est pas l'âge des personnes mais la survenue de problèmes somatiques lourds et des problèmes liés à la grande dépendance (perte de la mobilité et de l'autonomie, incontinence, démence ...).

On constate une inflation de soin et d'assistance dans les actes de la vie quotidienne auxquels pour diverses raisons l'établissement ne peut répondre de manière satisfaisante. Le travail éducatif n'est pas adapté, on est surtout dans l'accompagnement et le soin. Les rythmes de la personne vieillissante doivent être particulièrement souples : besoin accru de repos, de calme et de temps.

Et si l'aggravation des troubles à un certain moment ne permet pas une bonne prise en compte dans l'établissement conforme aux exigences des financeurs, il faut être conscient que ces derniers peuvent souhaiter faire coller l'accompagnement des personnes à celui du droit commun.

RECOMMANDATIONS

Toute réorientation ne peut être envisagée sans que les exigences éthiques soient conformes aux valeurs d'HEVEA.

Nécessité que la personne puisse être actrice de cette transition. Si elle n'a pas la capacité de donner son consentement, il sera important d'obtenir son assentiment en la préparant et en l'accompagnant progressivement (visites, accueils temporaires, échanges, travail entre équipes).

Nécessité de collaborer et d'accompagner les familles et les représentants légaux dans la décision d'une nouvelle orientation et d'avoir leur consentement.

Tout projet de réorientation doit être préparé, parlé, expliqué et accompagné.

Les solutions privilégiées doivent être toujours en lien avec le projet personnalisé et la capacité de la nouvelle structure à répondre le mieux possible aux possibilités restantes et aux besoins de la personne âgée dépendante. Toute réorientation doit être accompagnée bien en amont et cela demande un travail de partenariat important avec d'autres structures. Pour les personnes très dépendantes un partenariat avec certains EHPAD a été mis en place.

Mais là encore une seule réponse ne peut être satisfaisante pour tous.

Aujourd'hui les politiques publiques prônent des projets autour des besoins des personnes qui prennent en compte le parcours de vie et les souhaits de chacun. Envisager le projet de vie de chacun nécessite de rechercher en permanence la plus grande cohérence possible entre, d'une part, les aspirations de la personne avec ses capacités et ses ressources et d'autre part les accompagnements qui peuvent lui être proposés. En effet, doivent être pris en compte, son projet de vie personnel, son état de santé, son autonomie dans la vie quotidienne, son

environnement familial et social. Ces différentes dimensions sont en effet amenées à évoluer tout au long de la vie et nécessitent des ajustements réguliers dans les modalités d'accompagnement en fonction des besoins, des choix et de l'évolution de la société.

HEVEA veut s'inscrire dans un travail de réflexion et de propositions innovantes afin de transformer la notion de risque en projet adapté pour la personne accompagnée.

Pouvoir adapter l'offre et répondre aux problématiques des personnes en fin de vie.

Nous sommes aussi conscients que le vieillissement de la population en général et des personnes handicapées soulèvent des enjeux politiques et sociaux dont nous sommes tributaires. Néanmoins nous constatons que l'association s'efforce aujourd'hui de prendre en compte les nouvelles logiques d'accompagnement pour accompagner les personnes en fonction de leurs besoins.